

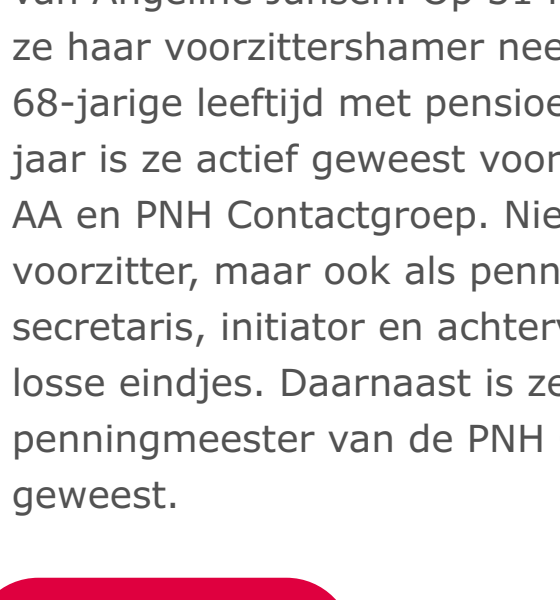


We zijn enthousiast met 2021 begonnen. Ondanks de aanhoudende coronamaatregelen en de winterkou, heeft de contactgroep een hartverwarmende boeiende agenda. Dat valt te lezen in deze nieuwsbrief. Mocht je tijd en interesse hebben om de zinnen te verzetten, help dan mee met bellen van onze contribuanten. We gaan namelijk weer een belronde doen! Hieronder meer...

V

Nuttig gesprek met PNH-experts Radboudumc

Op 30 november 2020 heeft de contactgroep het halfjaarlijkse overleg gehad met de PNH-experts van het Radboudumc. Bij deze digitale bijeenkomst waren Cor Koekkoek, Lisette Jong en Angeline Jansen van de contactgroep aanwezig. Saskia Schols en Saskia Langemeijer vertegenwoordigden het ziekenhuis. Onderwerpen als voorlichting, zwangerschap en Covid-19 kwamen uitgebreid aan bod.



Zwangerschap en PNH

Veel mensen denken dat je met PNH niet zwanger kan worden, maar dat is lang niet altijd het geval. Goede voorlichting is belangrijk om eventuele risico's rondom zwangerschap te bespreken. Het Radboudumc biedt aan alle PNH-patiënten met een zwangerschapswens een "preconceptieel advies." Zij krijgen dan uitgebreide voorlichting van zowel een hematoloog van het PNH-expertise centrum als een ervaren gynaecoloog.

[Lees meer](#)

Angeline Jansen legt voorzittershamer neer

Het is mooi geweest! Zo luidt de conclusie van Angeline Jansen. Op 31 maart 2021 legt ze haar voorzittershamer neer en gaat op 68-jarige leeftijd met pensioen. Precies 10 jaar is ze actief geweest voor de Stichting AA en PNH Contactgroep. Niet alleen als voorzitter, maar ook als penningmeester, secretaris, initiator en achtereenvolgende van alle losse eindjes. Daarnaast is ze ook penningmeester van de PNH Global Alliance geweest.



[Lees meer](#)

DHC en Verpleegkundig Symposium 2021



Op 20 en 21 januari was het jaarlijkse Dutch Hematology Congress. Online dit keer. Namens de contactgroep woonden Angeline Jansen en Lisette Jong enkele presentaties bij. Er werd onder andere gesproken over de gegevens in het nationaal AA-register en trombocytentransfusies. Daarnaast was in het Verpleegkundig Symposium, dat plaatsvond op 21 januari, aandacht voor de diagnose MDS.

Nationaal AA-register

Lisette Bogers, datamanager hematologie bij het LUMC, presenteerde over lopend onderzoek naar de behandeling van AA-patiënten met ATG-paard (ATGAM) in de eerste lijn. Hiervoor worden sinds 2014 gegevens bijgehouden in een nationaal register waar 9 ziekenhuizen aan bijdragen. Het verloop van de behandeling van in totaal 103 patiënten wordt op dit moment geregistreerd. Uit de gegevens blijkt... Lees meer. Grappig was het filmpje dat als uitnodiging was opgenomen waarin Stijn Halkes een prominente plek inneemt.

Vrijwilligers stellen zich voor

Ben jij ook benieuwd wie de vrijwilligers van de contactgroep zijn? Bijvoorbeeld degene die aan de telefoon zit? We geven hen het podium. Zodat je iets meer gevoel krijgt bij het vrijwilligerswerk dat gedaan wordt voor de stichting en wat voor soort mensen de vrijwilligers zijn.

Niels de Bruijn zit als vrijwilliger in het belteam van de Stichting AA en PNH Contactgroep en vertelt waarom: 'In 2009 kreeg ik de diagnose Aplastische Anemie precies in de tijd dat mijn vriendin zwanger was van ons eerste kindje. Mijn wereld stond op z'n kop. Je wilt er staan voor je gezin als kersverse vader maar wordt geconfronteerd met een aandoening waar je nog nooit van gehoord hebt. Een paar weken na de geboorte ben ik in het LUMC met ATG (konijn) behandeld in combinatie met ciclosporine. Uiteindelijk zijn mijn bloedwaarden langzaam gestegen naar een acceptabel niveau. In de loop van tijd heeft zich bij mij ook een PNH-kloon ontwikkeld waardoor ik bloedverdunners moet gebruiken. Dat is momenteel het enige medicijn dat ik nodig heb.



Gelukkig heb ik mijn werk weer snel kunnen oppakken en ook mijn vrije tijd kunnen vullen met gezin, vrienden en sporten. Maar zeker op het moment dat je wordt geconfronteerd met het onbekende en veel onzekerheid, is het belangrijk om ervaringen te kunnen delen. Dat heb ik ervaren. En dat is voor mij de belangrijkste reden om een luisterend oor te bieden en mijn ervaringen (zowel positief als negatief) te delen via het belteam. Als je vragen hebt, of gewoon eens wilt praten: neem via de site [contact](#) op!

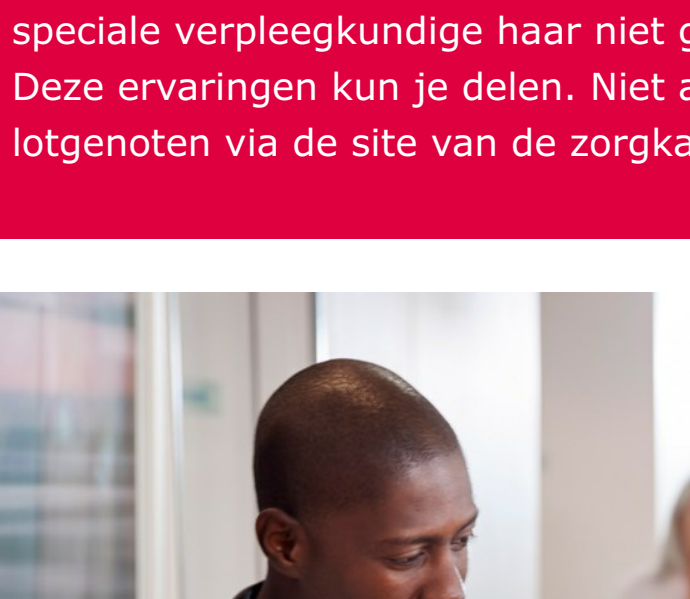
Voel je je aangesproken en wil je ook iets doen?

Stuur dan een berichtje naar redactie@aaenpnh.nl. We zoeken nog een [secretaris](#) in het bestuur. En ook voor de tweede belronde met contribuanten zoeken we nog vrijwilligers.

Nieuwe PNH-medicijnen in de pijplijn

Voor PNH is een reeks nieuwe medicijnen in de maak. Verschillende farmaceutische bedrijven zijn bezig met trials die zich in diverse fases bevinden. Daarbij gaat het onder andere om C5-remmers, zoals eculizumab en ravulizumab, maar er wordt ook gewerkt aan medicijnen die niet alleen C5, maar ook C3 remmen. Het nieuwe medicijn LNP023 is zo'n C3- en C5-remmer.

Een C5-remmer verhindert de bloedafbraak in de vaten, maar een C3-remmer verhindert ook de bloedafbraak in lever en milt. Daarvan is LNP023 een voorbeeld. Dit nieuwe medicijn benadert C3 via factor B. Het wordt daarom ook wel een factor B-remmer genoemd. De soortnaam is iptacopan. Het wordt gemaakt door Novartis dat gevestigd is in Zwitserland.



Studie

Op 20 augustus 2020 maakte Novartis nieuwe data bekend uit haar fase 2-studie met iptacopan. PNH'ers die ondanks eculizumab nog veel bloedafbraak hadden, kregen het medicijn van Novartis erbij. Hun LDH ging omlaag en hun Hb ging omhoog, waardoor acht van de tien deelnemers

een Hb in de gezonde range kregen, namelijk boven de 12 g/dL. Deze mensen hadden vóór de trial bloedtransfusies nodig; na de trial niet meer. [Lees verder](#)

OPROEP: Bel jij met ons mee?



Afgelopen zomer is een groep vrijwilligers van de contactgroep een belronde gestart. Dit in verband met de maatregelen rondom Covid-19, waardoor de jubileumcontactdag en informatiebijeenkomsten niet door konden gaan. We hebben slechts de helft van de contribuanten kunnen bellen en daarom plannen we een vervolg. Bel je mee?

De gesprekken van de belronde zijn niet alleen nuttig gebleken (we konden heel wat onderwerpen in kaart brengen waar we zeker op terugkomen), ook de mooie gesprekken die tot stand kwamen werd door alle partijen als fijn ervaren. Contact doet veel, zo bleek maar weer eens. Daarom gaan we door met het contact leggen. We vormen weer een groep. Misschien vind jij het wel leuk om mee te doen! Uurtje in de week, verspreid over een week of zes. Aarzel niet en meld je aan bij Annet Koops, bel 06-55153071 of mail naar redactie@aaenpnh.nl. Zij coördineert de belronde. Als je nog vragen hebt, mail of bel haar dan even. Zoals het er nu naar uitziet, willen we in maart beginnen.

Deel je ervaringen op de Zorgkaart

Tijdens de belronde van afgelopen jaar spraken we leden over de kwaliteit van hun zorgverleners en ziekenhuizen. Een verpleegkundige die al zo lang aan huis komt om een infuus aan te sluiten wordt bijna een onderdeel van het gezin. Hij of zij eet een kopje soep mee en zit even te kletsen.

Maar we hoorden ook negatieve ervaringen. Een mevrouw die niet gehoord wordt door haar behandelend hematoloog als ze keer op keer aangeeft dat de speciale verpleegkundige haar niet goed prikt. Ze wordt er moedeloos van. Deze ervaringen kun je delen. Niet alleen met ons maar ook met andere lotgenoten via de site van de zorgkaart.

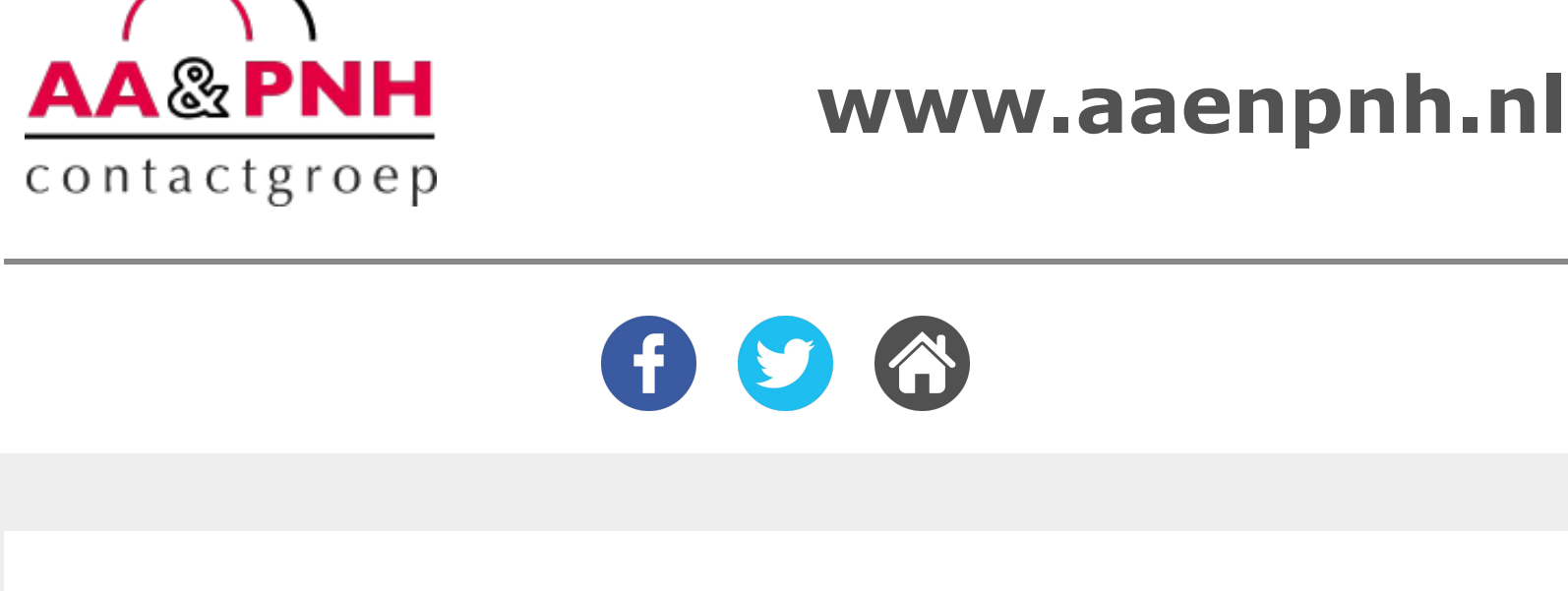


Verbeteren

Op de website [ZorgkaartNederland](#) kan iedereen zijn of haar ervaringen met een ziekenhuis, zorginstelling of zorgverzekeraar kwijt. Van huisarts tot hematoloog. Zo wordt in kaart gebracht waar hun pijn is, zijn twee reacties gekomen. Iemand die in de provincie Utrecht een AA-lotgenoot zoekt en een PNH-patiënt uit Zuid-Holland die in de omgeving van Leiden contact wil. Zie jij dit lotgenotencontact zitten? Om te wandelen en te praten? Ook in coronatijd? [Meld je dan!](#) Dan brengen wij je in contact.

Andrea Stiene wint vrijwilligersprijs na jarenlange inzet voor mensen met zeldzame bloedziekten

Wij zijn er trots op dat de oprichter van onze contactgroep Andrea Stiene is uitgeroepen tot "Vrijwilliger Medemblik 2020". Mede dankzij uw stem, heeft zij 1039 stemmen vergaard. Dat was genoeg voor de overwinning. Gefeliciteerd, Andrea en dank dat je op deze wijze de zeldzame bloedziekten weer eens onder de aandacht van een groter publiek brengt."



Wist je dat...

- Alexion overgenomen wordt door AstraZeneca?
- Wij dit een gunstige ontwikkeling vinden, omdat AstraZeneca een veel groter bedrijf is dan Alexion en daardoor meer aan ontwikkeling van nieuwe medicijnen kan doen?
- Het wel jammer is dat Astra-Zeneca nu negatief in het nieuws is vanwege het coronavaccin, maar dat dit losstaat van de PNH-medicijnen.
- In Nederland 11 vrouwen terwijl zij eculizumab gebruiken, in totaal 15 kinderen hebben gebaard?
- Er wereldwijd zo'n 300 kinderen zijn geboren waarvan de moeders eculizumab gebruiken?
- De Patiëntenfederatie bezig is met de verkiezingen van de Tweede Kamer op 17 maart? Zij daarvoor inzoomen op [onderwerpen](#) die met zorg en patiënt te maken hebben?
- Het stapje voor stapje beter gaat met Famke na haar stamceltransplantatie? Haar moeder een bijzonder inkijkje geeft in het proces via haar [blog](#)?
- Het op 27 februari internationale Zeldzameziektendag is?
- Dat het verhaal over de oprichting van de contactgroep door Andrea Stiene [hier](#) op onze website te lezen is?

Steun je ons?

Ontvang je de nieuwsbrief, maar ben je nog geen contribuant? Meld je dan aan. Jouw 25 euro per jaar steunt ons en stelt de AA en PNH Contactgroep in staat het werk goed te doen. Doordat we donateurs hebben, ontvangen we de instellingssubsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. En er zijn voordelen voor jou. Je ontvangt uitnodigingen voor themabijeenkomsten en contactdagen, wordt op de hoogte gehouden van de actualiteit en ontwikkelingen rondom de ziekten en je kunt gratis informatiemiddelen ontvangen. Je vindt hier het [aanmeldingsformulier](#). Dank je wel!